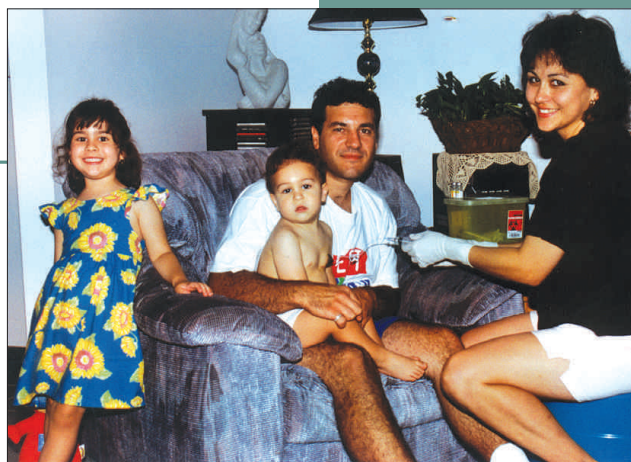


7 Leczenie domowe

W tym rozdziale znajdziesz odpowiedzi na następujące pytania:

- Co to jest leczenie domowe?
- Jakie są zalety leczenia domowego?
- W jakim wieku dziecko powinno zacząć program leczenia domowego?
- Czy istnieją jakieś zagrożenia związane z leczeniem domowym?
- W jaki sposób można zmniejszyć zagrożenia?
- Jak poradzić sobie z podawaniem czynnika w domu?
- Na czym polegają obowiązki członków rodziny?



Sara J. Israels, M.D., FRCPC,

dyrektor, Program Leczenia Dzieci z Hemofilią, Health Sciences Centre (Centrum Nauk Medycznych), Winnipeg, Manitoba

Nora Schwetz, RN,

pielęgniarka koordynująca, Bleeding Disorders Program (Program Leczenia Skaz Krwotocznych), Health Sciences Centre (Centrum Nauk Medycznych), Winnipeg, Manitoba

Erica Purves, RN, MN, NP,

pielęgniarka koordynująca, Program Leczenia Dzieci z Hemofilią, BC Children's Hospital (Szpital Dziecięcy), Vancouver, British Columbia

Wszystko
o hemofilii


**Poradnik
dla
rodziny**

Czy wiesz, że...

W Kanadzie pierwszy program leczenia domowego rozpoczął się w 1969 roku w Szpitalu Dziecięcym w Montrealu. W Polsce leczenie domowe rozpoczęło się w połowie lat 90.

Wstęp

Do końca lat 60. i na początku lat 70. dzieci chore na hemofilię były leczone w szpitalach i na pogotowiu. Wkrótce jednak stało się jasne zarówno dla lekarzy i pielęgniarek, jak i dla samych chorych, że lepsze rezultaty przynosi rozpoczęcie leczenia bezpośrednio po wystąpieniu pierwszych objawów krwawienia.

Jednym ze sposobów zapewnienia takiego szybkiego leczenia jest leczenie domowe. Polega na podawaniu koncentratu czynnika krzepnięcia w warunkach domowych – przez rodzica lub przez samą osobę chorą na hemofilię. Koncentraty czynnika podawane są dożylnie.  Aby uzyskać więcej informacji o podawaniu czynnika krzepnięcia, zobacz **rozdział 5: Leczenie czynnikiem krzepnięcia**.

Aby zdecydować, czy leczenie domowe jest najlepszym wyjściem dla Twojego dziecka, dowiedz się:

- Co dokładnie oznacza leczenie domowe?
- Czy istnieją różne rodzaje takiego leczenia?
- Jakie korzyści przyniesie ono dziecku i rodzinie?
- Na czym polegają obowiązki członków rodziny?
- Czy mogą wystąpić jakieś problemy?
- Jak przekonać się, czy chory (lub rodzina) jest gotowy na przyjęcie takiej odpowiedzialności?

Ten rozdział przedstawia podstawowe informacje dotyczące leczenia domowego i pokazuje, w jaki sposób rodzice współpracują z członkami zespołu kompleksowej opieki w celu zapewnienia dzieciom chorym na hemofilię opieki w domu.



7

Leczenie domowe

■ Co to jest leczenie domowe?

Leczenie domowe to dożylne podawanie koncentratów czynnika krzepnięcia w warunkach domowych zamiast w szpitalu czy gabinecie lekarza. Czynniki jest podawany przez rodzica (lub innego członka rodziny), który został odpowiednio do tego przeszkolony i może wykazać się umiejętnością przygotowania czynnika, wykonania wkłucia do żyły oraz bezpiecznego podania preparatu.

Przed rozpoczęciem leczenia domowego taka osoba musi wykazać się wiedzą dotyczącą skazy krwotocznej w zakresie: oceny krwawień, umiejętności rozpoznawania poważnych krwawień wewnętrznych, wiedzy o reakcjach alergicznych oraz właściwego sposobu postępowania we wszystkich powyższych sytuacjach. Osoba taka musi rozumieć, jak ważny jest regularny kontakt z lekarzem z ośrodka leczenia hemofilii.

W dzisiejszych czasach większość dzieci chorych na ciężką postać hemofilii oraz niektóre dzieci z umiarkowaną i łagodną postacią choroby leczy się, podając im koncentraty czynnika krzepnięcia w warunkach domowych. W domu chorzy stosują koncentraty czynników zarówno w celu leczenia krwawień, jak i zapobiegania im. Mówimy wtedy odpowiednio o leczeniu na żądanie oraz profilaktyce.



- **Leczenie na żądanie.** W przypadku takiej terapii koncentrat czynnika jest podawany w momencie, gdy tylko rodzice zauważą, że nastąpiło krwawienie do stawu. Celem leczenia jest szybkie zatrzymanie krwawienia.
- **Leczenie profilaktyczne.** Przy profilaktyce dziecku regularnie podawany jest koncentrat czynnika krzepnięcia, zazwyczaj 1, 2 lub 3 razy w tygodniu. Celem tej terapii jest zapobieganie występowaniu krwawień spowodowanych codziennymi czynnościami. Leczenie profilaktyczne to najlepsza metoda zapobiegania uszkodzeniom stawów. 🗉 *Aby uzyskać więcej informacji o leczeniu czynnikiem w celu zapobiegania krwawieniom, zobacz **rozdział 6: Rola profilaktyki.***

■ Jakie są zalety leczenia domowego?



Leczenie domowe:

- Pozwala rodzinie na jak najszybsze rozpoczęcie leczenia krwawienia. To najlepszy sposób na zmniejszenie uszkodzenia stawu oraz powrót do zdrowia;
- Umożliwia szybkie podanie czynnika – tuż po wystąpieniu pierwszych oznak krwawienia;
- Ułatwia rodzinom prowadzenie leczenia profilaktycznego;
- Pomaga zarówno dziecku choremu na hemofilię, jak i jego rodzinie uniknąć częstych wizyt w szpitalu;
- Ułatwia rodzicom i dziecku postępowanie zgodnie z programem leczenia profilaktycznego, opracowanego z myślą o zapobieganiu chorobom stawów u dzieci. W przypadku większości programów leczenia profilaktycznego, wymagane jest podawanie czynnika zgodnie z harmonogramem, 1–3 razy w tygodniu. Może to być trudne do wykonania, jeśli rodzina musi odbywać podróż do szpitala za każdym razem, gdy trzeba podać czynnik;
- Zmniejsza liczbę dni spędzonych w szpitalu i ilość wizyt lekarskich. Oznacza to, że dziecko opuszcza mniej dni w szkole, zaś rodzice biorą mniej dni wolnych w pracy i mają więcej czasu dla rodziny;
- Pomaga dziecku i rodzinie stać się bardziej niezależnymi;
- Minimalizuje zakłócenia codziennych obowiązków rodziny;
- Pomaga rodzinie nabrać większej pewności siebie przy opiece nad dzieckiem z hemofilią oraz poczuć większą kontrolę nad swoim życiem. Pozwala im też swobodnie podróżować;

7 Leczenie domowe

- Rozwija stosunki partnerskie między rodzinami a zespołem kompleksowej opieki;
- Pozwala dziecku uczestniczyć w normalnych zajęciach;
- Zmniejsza łączny koszt opieki zdrowotnej, ponieważ maleje liczba wizyt w szpitalu.

■ W jakim wieku dziecko powinno zacząć program leczenia domowego?

Nie ma standardowego wieku, najlepszego na rozpoczęcie leczenia domowego. Członkowie zespołu kompleksowej opieki wspólnie z rodzicami zdecydują, który moment będzie najlepszy dla dziecka na rozpoczęcie programu. Najlepiej, gdyby nastąpiło to zanim dziecko zacznie chodzić do szkoły.



Choć to rodzice są odpowiedzialni za leczenie domowe dzieci, to jednak nawet bardzo małe dziecko może aktywnie uczestniczyć w swoim leczeniu. Małe zadania, jak np. wyjmowanie czynnika z lodówki, przemywanie skóry środkiem dezynfekcyjnym czy siedzenie nieruchomo, gdy rodzic podaje czynnik, zachęcają dziecko do tego, aby powoli uczyło się odpowiedzialności za swoje leczenie.

Dziecko, które jest zaangażowane w swoje leczenie, z wiekiem staje się coraz bardziej odpowiedzialne, co z kolei sprawia, że leczenie jest łatwiejsze dla całej rodziny. W miarę jak dziecko będzie coraz starsze, nauczy się przejmować coraz więcej zadań związanych z własnym leczeniem, co z kolei zachęci je do samodzielności.

Aby ocenić, czy rodzina jest gotowa na rozpoczęcie programu leczenia domowego, brane są pod uwagę następujące kwestie:

- Rodzina musi zobowiązać się do rozpoczęcia programu leczenia domowego. Rodzice muszą być gotowi na przestrzeganie zaleceń, np. prowadzenie dzienniczka podań czynnika, przychodzenie na wizyty kontrolne w ośrodku;
- Rodzice muszą być w dobrym kontakcie z zespołem kompleksowej opieki;
- Dziecko na ogół wymaga częstego uzupełniania niedoboru czynnika;
- Rodzina musi udowodnić, że doskonale rozumie, czym jest hemofilia i być w stanie ocenić, czy wystąpiło krwawienie i jak bardzo jest ono poważne;
- Rodzice muszą być świadomi momentu, kiedy należy poprosić o pomoc w przypadku krwawienia;
- Rodzice muszą wiedzieć, jak w bezpieczny sposób, z zachowaniem odpowiedniej higieny, przygotować koncentrat czynnika;
- Rodzice muszą wiedzieć, w jaki sposób bezpiecznie podać koncentrat czynnika;
- Rodzice muszą umieć rozpoznawać objawy reakcji alergicznej oraz wiedzieć, co robić, gdy taka reakcja wystąpi.



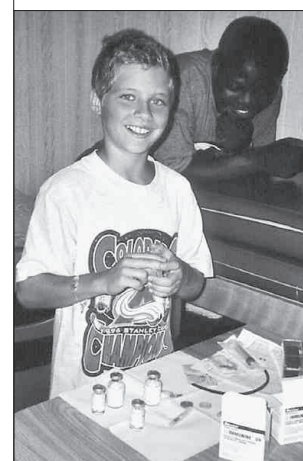
7 Leczenie domowe

■ Czy istnieją jakieś zagrożenia związane z leczeniem domowym?

Podczas leczenia domowego mogą zdarzyć się problemy:

- Brak komunikacji z ośrodkiem leczenia hemofilii. Skutkiem może być niewłaściwe leczenie krwawienia. Błąd może polegać na zastosowaniu nieodpowiedniej dawki czynnika, nieprawidłowym rozpoznaniu ciężkości krwawienia lub niedostrzeżeniu potrzeby leczenia uzupełniającego, np. fizjoterapii. Fizjoterapia to leczenie stosowane w celu poprawy funkcjonowania stawu lub mięśnia. Niewłaściwe leczenie może prowadzić do poważnego uszkodzenia stawu;
- Słaba reakcja na leczenie. Reakcja dziecka na leczenie może być słaba, co rodzice czasem zauważają z opóźnieniem. Jeśli po dwukrotnym podaniu czynnika krwawienie nie ustępuje, rodzice powinni skontaktować się z zespołem kompleksowej opieki;
- Niewłaściwe przechowywanie koncentratu czynnika krzepnięcia. Leki te należy przechowywać w lodówce, aby uniknąć utraty przez czynnik krzepnięcia jego właściwości. Niektóre preparaty mogą być przechowywane w temperaturze pokojowej lub wyższej przez okres do 6 miesięcy. Informacja na ten temat powinna być napisana na opakowaniu lub na dołączonej ulotce;
- Zakażenie lub uszkodzenie żył albo centralnego dostępu dożylnego;
- Reakcja alergiczna na koncentrat czynnika;
- Obrażenia poniesione przez innych członków rodziny. Mogą one nastąpić, gdy igieł nie usunie się w odpowiedni sposób. Rodziny powinny przestrzegać wytycznych zespołu kompleksowej opieki dotyczących wyrzucania igieł i strzykawek do specjalnego pojemnika na ostre przedmioty.

„Nauczyłem się przygotowywać czynnik na obozie, gdy miałem 7 lat. Potem zacząłem pomagać mamie i tacie przy wkuwaniu się. Na razie nie chcę kluc się sam. Może spróbuję, kiedy będę miał 10 lat albo więcej.”



■ W jaki sposób można zmniejszyć zagrożenia?

Istnieje wiele sposobów, aby uniknąć ewentualnych niebezpieczeństw, gdy Twoje dziecko uczestniczy w programie leczenia domowego.



- Natychmiast skontaktuj się z zespołem kompleksowej opieki, gdy:
 - Dziecko doznało urazu głowy, karku, klatki piersiowej, brzucha;
 - Krwawienie nie ustępuje, mimo leczenia;
 - Wystąpiły więcej niż dwa krwawienia do tego samego stawu w krótkim odstępie czasu;
 - Podejrzewasz, że u dziecka wystąpiła reakcja alergiczna na koncentrat czynnika krzepnięcia;
 - Nie jesteś pewien/ pewna, co robić.
- Bądź w regularnym kontakcie z zespołem kompleksowej opieki, omawiając z nim wszelkie problemy związane z postępowaniem w przypadku krwawień i leczeniem domowym.
- Dobrze orientuj się w temacie. Możesz zdobywać informacje, wracając do materiałów szkoleniowych dostarczonych przez Twój ośrodek leczenia hemofilii.
- Prowadź dokładne zapiski z leczenia domowego dotyczące krwawień i podań czynnika, zgodnie z zaleceniami zespołu kompleksowej opieki.
- Regularnie analizuj procedury leczenia domowego przy udziale zespołu kompleksowej opieki.
- Regularnie spotykaj się z zespołem kompleksowej opieki, aby ocenić plan leczenia dziecka.

■ Jak poradzić sobie z podawaniem czynnika w domu?

Rodziców często przytłacza diagnoza, że ich dziecko jest chore na hemofilię. Martwi ich też przyjęcie na siebie odpowiedzialności za leczenie domowe. Na początku większość rodziców czuje stres i wątpliwości, czy ich umiejętności okażą się wystarczające, aby robić to, czego się od nich wymaga. Trzeba pamiętać, że nauka tych umiejętności to stopniowy proces, który przebiega przy wsparciu i pomocy osób z ośrodka. Zespół kompleksowej opieki przeszkoli Cię i przeprowadzi przez każdy etap leczenia domowego. Rodziców zachęca się też do rozmów z innymi rodzinami, których dzieci także realizują program leczenia domowego. Te rodziny z pewnością borykały się z identycznymi problemami. Mimo początkowych obaw rodzice nabywają ogromnej biegłości i z czasem zaczynają dostrzegać wiele zalet leczenia domowego. Program leczenia domowego oznacza, że zarówno rodzice, jak i dzieci, mogą zminimalizować niektóre trudności związane z leczeniem hemofilii.

Dostęp do żył

Ośrodek leczenia hemofilii zapewni szkolenie dotyczące wkłuć dożylnych: w jaki sposób wprowadzić igłę do żyły, aby wstrzyknąć koncentrat czynnika krzepnięcia. Pielęgniarka koordynująca, zajmująca się osobami z hemofilią, pokaże rodzicom kolejne etapy podawania czynnika – od zakładania stazy i przemywania powierzchni skóry środkiem dezynfekcyjnym, do wprowadzania igły motylkowej („motylka”) do żyły.

Jeśli dostęp do żył jest utrudniony, co czasem zdarza się u małych dzieci, można chirurgicznie założyć port naczyniowy (rodzaj centralnego dostępu dożylnego) pod skórą na klatce piersiowej. Rodziców uczy się, jak o niego odpowiednio dbać i jak korzystać z niego przy podawaniu czynnika. Wkłucie centralne oznacza, że rodzice mają ustalone pojedyncze miejsce wprowadzania igły, co jest łatwiejsze niż szukanie żyły przy każdym podaniu czynnika. Można też użyć w tym miejscu kremu znieczulającego (EMLA), który zmniejszy nieprzyjemne uczucie towarzyszące wkłuwaniu.

„Byłam przerażona, kiedy zaczynałam leczyć syna w domu. Zdziwiło mnie, że mi na to pozwolono. Syn miał 5 lat. Na początku było to bardzo stresujące. Z czasem nabrałam pewności siebie. Jednak nawet teraz, po 5 latach leczenia syna, czasem nie udaje mi się trafić w żyłę. Utworzyła się tkanka bliznowata w miejscu, które nakłuwamy, więc syn już tego nie czuje.”

Centralny dostęp dożylny może ułatwić rodzinie leczenie domowe. W miarę jak dziecko rośnie, wkłucia dożylna staną się łatwiejsze, dzięki czemu można będzie usunąć port.

Prowadzenie dzienniczka leczenia

Ośrodki leczenia hemofilii prowadzą rejestr podań koncentratu czynnika krzepnięcia. W przypadku podawania czynnika w domu, rodziny proszone są o notowanie szczegółów dotyczących wszystkich podań domowych. W dzienniczkach na bieżąco zapisuje się:

- dawkę podanego czynnika,
- datę leczenia,
- dokładną nazwę preparatu i numer serii,
- powód podania czynnika i wszelkie powikłania.



„Nasze dzieci lubią używać dzienniczków elektronicznych. Nie jest to trudne. Podoba im się korzystanie z technologii.”

Dzienniczek leczenia umożliwia zespołowi kompleksowej opieki prześledzenie używania koncentratów czynnika krzepnięcia oraz ocenę skuteczności programu leczenia domowego. Przegląd zapisów z dzienniczka podczas wizyt w ośrodku pozwala na identyfikację schematów krwawień, nadmiernej lub niewystarczającej ilości podań czynnika oraz ewentualnych problemów związanych z konkretnym stawem.



W niektórych krajach wszystkie ośrodki leczenia hemofilii dysponują dzienniczkami w formie papierowej i elektronicznej. Dzienniczki papierowe wypełnia pacjent lub jego rodzice w momencie każdego podania czynnika, zaś zapiski są często i regularnie dostarczane pocztą lub faksem do ośrodka leczenia hemofilii. Dzienniczki w formie elektronicznej wypełnia się na komputerze podręcznym, zaś zapiski są przekazywane przy użyciu telefonu bądź przez internet.

7

Leczenie domowe


Komputery znacznie ułatwiły i przyspieszyły zarówno prowadzenie dzienniczków leczenia domowego przez rodziny, jak i udostępnianie zawartości dzienniczków ośrodkowi leczenia hemofilii. Przekazywanie informacji stało się sprawniejsze i dokładniejsze, wraz z możliwością sprawdzania takich danych, jak rodzaj preparatu, nazwa i numer serii. Ponadto zapiski można przekazywać natychmiast, co pozwala na wcześniejsze ich przejrzenie przez zespół opieki i na natychmiastowe informowanie rodziny o wszelkich obawach dotyczących reakcji pacjenta na leczenie lub o schemacie wylewów.

■ Na czym polegają obowiązki członków rodziny?

- Zawsze, gdy podejrzewasz krwawienie, ale nie jesteś pewien/ pewna, czy słusznie – podaj czynnik.
- Bądź w częstym kontakcie z zespołem kompleksowej opieki w związku z krwawieniami i ich leczeniem.
- Zasięgaj rady lekarzy przy każdym urazie głowy, oczu, karku, klatki piersiowej lub brzucha, jak również przy każdym poważnym krwawieniu, gdy tylko takie wystąpi.
- Dokładnie i na bieżąco prowadź dzienniczek wszystkich podań czynnika, zawierający takie informacje, jak: miejsce krwawienia, ilość podanego czynnika oraz inne zastosowane metody pierwszej pomocy.
- Po to, by zmniejszyć krwawienie, stosuj takie metody leczenia, jak: odpoczynek, lód, opatrunek elastyczny i uniesienie kończyny.
- Bądź przygotowany/a na pojawienie się reakcji alergicznych. Natychmiast zgłaszaj takie reakcje do ośrodka leczenia hemofilii.
- Zapewnij dziecku bezpieczne otoczenie.

- Naucz dziecko obserwowania i odczytywania sygnałów oraz reakcji własnego organizmu, aby mogło ono dokonywać mądrych wyborów sposobu postępowania i aby potrafiło rozpoznawać i zgłaszać krwawienia.
- Jak najwcześniej zaangażuj dziecko w opiekę zdrowotną nad nim samym, stopniowo zwiększając jego rolę i obowiązki, w miarę jak będzie stawało się coraz bardziej dojrzałe i samodzielne.
- Przechowuj sprzęt do leczenia domowego (igły i strzykawkę) w bezpiecznym miejscu.
- Przechowuj koncentraty czynnika krzepnięcia w domu, zgodnie z instrukcjami na ulotce dołączonej do opakowania.

W przypadku dzieci, które wymagają częstego leczenia krwawień lub są objęte leczeniem profilaktycznym, leczenie domowe ma wiele zalet. Zespół kompleksowej opieki pomoże Ci zdecydować, czy program leczenia domowego to najlepszy wybór dla Twojego dziecka.

 Aby uzyskać więcej informacji o leczeniu krwawień, zobacz **rozdział 5: Leczenie czynnikiem krzepnięcia** i **rozdział 6: Rola profilaktyki**.

